

Tim Jülicher

Medizininformationsrecht



Nomos

Schriften zum Medien- und Informationsrecht

herausgegeben von
Prof. Dr. Boris P. Paal, M.Jur.

Band 31

Tim Jülicher

Medizininformationsrecht



Nomos

Erster Berichterstatter:	Prof. Dr. Thomas Hoeren
Zweiter Berichterstatter:	Prof. Dr. Nikolaus Forgó
Dekan:	Prof. Dr. Janbernd Oebbecke
Tag der mündlichen Prüfung:	28. November 2017

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Zugl.: Münster (Westf.), Univ., Diss. der Rechtswissenschaftlichen Fakultät, 2017.

ISBN 978-3-8487-4690-3 (Print)

ISBN 978-3-8452-8920-5 (ePDF)

D 6

1. Auflage 2018

© Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 2018. Gedruckt in Deutschland. Alle Rechte, auch die des Nachdrucks von Auszügen, der fotomechanischen Wiedergabe und der Übersetzung, vorbehalten. Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier.

Vorwort

Die vorliegende Arbeit wurde im Sommersemester 2017 von der rechtswissenschaftlichen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster als Dissertation angenommen. Sie entstand begleitend zu meiner Tätigkeit als wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Zivilrechtlichen Abteilung des dortigen Instituts für Informations-, Telekommunikations- und Medienrecht (ITM). Das Kolloquium fand am 28.11.2017 statt. Gesetzgebung, Rechtsprechung und Literatur konnten bis Mitte Mai 2017 berücksichtigt werden.

Mein Dank gilt zunächst Herrn Professor Dr. *Thomas Hoeren* für die umsichtige Betreuung meiner Dissertation und seine stetige Unterstützung. An seinem Institut fand ich hervorragende Arbeitsbedingungen vor und durfte ein hohes Maß an wissenschaftlicher Freiheit genießen. Herrn Professor Dr. *Nikolaus Forgó* danke ich ganz herzlich für die zügige Zweitbegutachtung der Arbeit und Herrn Professor Dr. *Boris Paal*, M.Jur. (Oxford) für die Aufnahme in die Schriftenreihe zum Medien- und Informationsrecht.

Besonderer Dank gebührt weiterhin meinen Kolleginnen und Kollegen für die schöne gemeinsame Zeit am ITM. Hervorzuheben sind insbesondere *Charlotte, Andreas, Nicolai, Christian* und *Max*, die den Fortschritt der Arbeit stets mit regem Interesse begleitet haben. Für die kritische Durchsicht des Manuskripts und seine wertvollen Anmerkungen danke ich meinem langjährigen Freund *David*.

Schließlich gilt mein liebevollster Dank meiner Familie: Sowohl meine Frau *Annika* als auch meine Eltern haben mich stets bedingungslos unterstützt. Ihnen ist diese Arbeit gewidmet.

Düsseldorf, im Dezember 2017

Tim Jülicher

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	15
A. Einleitung	21
B. TEIL 1 – Vom Informations- zum Medizininformationsrecht	25
I. Information und Datum als Rechtsgegenstände	25
1. Begriffs- und Inhaltsbestimmung – Datum, Information, Wissen	26
2. Information als Rechtsgegenstand	28
II. Informationsrecht	32
1. Emanzipation vom Technikbezug: Informationsrecht als Recht der Informationsbeziehungen	32
2. Bestandsaufnahme: Informationsrecht als Metaordnung und Informationsgerechtigkeit als Maxime	34
3. „Allgemeiner Teil“ des Informationsrechts	37
a) Informationsverfassungsrecht und Öffentliches Recht	37
b) Zivilrechtliche Grundlagen des Informationsrechts	40
c) Strafrechtliche Normen mit informationsrechtlichem Bezug	41
d) Strukturierung der Informationsrechtsordnung	43
III. Medizininformationsrecht	45
1. Medizininformationsrecht als Forschungsgegenstand	45
2. Gesundheitsinformation als Gegenstand	48
a) Normative Betrachtung	49
b) Phänomenologische Betrachtung	54
c) Systematische Betrachtung	57
3. Akteure und Informationsmodell im Gesundheitswesen	58
IV. Zusammenfassung	62

C.	TEIL 2 – Rechtsrahmen des Medizininformationsrechts	65
I.	Die Gesundheitsinformation als Schutzgegenstand	65
1.	Patientengeheimnis und ärztliche Schweigepflicht	66
a)	Rechtsgrundlagen	66
b)	Adressaten und Umfang	69
c)	Verletzung und Zurücktreten der ärztlichen Schweigepflicht	71
aa)	Ausdrückliche, stillschweigende und mutmaßliche Einwilligung	72
bb)	Gesetzliche Offenbarungsrechte und Rechtfertigung	76
cc)	Gesetzliche Offenbarungspflichten	80
2.	Gesundheitsdatenschutz	82
a)	Rechtsgrundlagen und Verhältnis zur ärztlichen Schweigepflicht	82
b)	Regelungsgrundsätze des Gesundheitsdatenschutzrechts	86
aa)	Verarbeitungsverbot	86
bb)	Zweckbindung und Datenminimierung	87
cc)	Erlaubnisnormen und Einwilligung	88
c)	Informationsinteressen im Gesundheitsdatenschutzrecht	92
II.	Dokumentation und Aufbewahrung	94
1.	Ursprung und Rechtsgrundlagen	95
2.	Zweck, Inhalt und Umfang der Dokumentationspflicht	98
3.	Medizininformationsrechtliche Implikationen der einzelfallbezogenen Dokumentation	104
a)	Aufbewahrungsfrist und Disponibilität der Dokumentation	104
b)	Die elektronische Patientenakte (ePA)	106
III.	Informationszugangsrechte des Patienten und Dritter	110
1.	Natur und Grundlagen des Informationszugangsrechts	111
a)	§ 630g BGB	112
b)	§ 810 BGB	113
c)	Art. 15 DS-GVO und § 34 BDSG (n.F.)	115
d)	§ 10 Abs. 2 MBO-Ä	119
e)	Art. 2 Abs. 1 i.V.m. Art. 1 Abs. 1 GG	120
f)	Zivilprozessuales Einsichtsrecht?	121
2.	Dimensionen und Inhalt des Informationszugangsrechts	122
a)	Kenntnis	123

b) Erhalt (unter besonderer Berücksichtigung von Art. 15 und 20 DS-GVO)	124
c) Information	130
3. Grenzen und kollidierende Informationsinteressen	131
a) Persönlichkeitsrechte des Arztes	132
b) Entgegenstehende erhebliche therapeutische Gründe oder Rechte Dritter	133
c) Informationszugang contra Eigentum und Urheberrecht	136
aa) Eigentümer der Patientenakte	137
bb) Urheber der Patientenakte	139
cc) Konsequenzen und Relevanz der Zuordnung	140
4. Einsichtsrechte Dritter	141
a) Postmortales Einsichtsrecht	142
b) Einsichtsrecht der Rechnungshöfe	143
c) Kontrollbefugnis der Ärztekammern	145
d) Beschlagnahme durch Ermittlungsbehörden	146
5. Negativer Informationszugang: Abwehrrechte des Patienten	149
a) Löschung und Sperrung von Gesundheitsdaten	150
b) Korrektur von Gesundheitsinformationen in Patientenakten	152
6. Resümee zu Informationsinteressen bei Dokumentation und Einsicht	155
IV. Informationszugang zwischen Wissen und Nichtwissen im Kontext (prädiktiver) genetischer Informationen	157
1. Genetische Informationen und informationsrechtliche Regulierung	158
a) Die genetische Information als besondere Gesundheitsinformation	158
b) Gendiagnostikgesetz und Datenschutzrecht als einfachgesetzliche Rechtsgrundlagen	161
2. Recht auf Wissen und Nichtwissen	163
a) Grundlinien des Informationszugangs zu genetischen Informationen	163
b) Informationsrechtliche Steuerungsmechanismen	165
c) Konfligierende Informationsinteressen	169
aa) Vorrang der Restriktion im familiären Kontext	170
bb) Versicherungswesen und Informationsgerechtigkeit	172
cc) Überwiegen systemischer Informationsinteressen	174

3. Anspruch auf Herausgabe genetischer Informationen	175
4. Fazit zum Informationzugang im Bereich der Gendiagnostik	177
V. Medizininformationsrechtliche Haftung	179
1. Informations- und Aufklärungspflichten	180
a) Arten der Aufklärung	180
b) Verhältnis der Aufklärungspflichten zueinander	183
c) Dogmatische Anknüpfungspunkte und Inhalt einer „informativischen Patientenaufklärung“	184
d) Maßgebliche Haftungsregime	188
2. Daten- und Informationsqualität	191
a) Datenqualität im Arzt-Patienten-Verhältnis	191
b) Haftungsrechtliche Konsequenzen mangelnder Datenqualität	193
3. Ärztlicher Umgang mit Gesundheitsinformationen	196
a) Vertragswidrigkeit	197
b) Deliktsrecht	198
c) Datenschutzwidrigkeit – Art. 82 DS-GVO als Korrektiv	204
4. Resümee zur medizininformationsrechtlichen Haftung	208
VI. Informationsinteressen im Forschungskontext	209
1. Verfassungsrechtlicher Grundkonflikt	211
2. Zulässigkeit der Sekundärnutzung von behandlungsspezifischen Gesundheitsinformationen	215
a) Datenschutzrechtliche Determinanten	215
aa) Einwilligung des Patienten	216
bb) Vollständige Anonymisierung	220
cc) Einwilligungsunabhängige gesetzliche Ermächtigung	222
dd) Spezielle Wertungen im Bereich der Krankheitsregister	224
b) Straf- und berufsrechtliche Schweigepflicht	227
c) Weitere Anforderungen an eine rechtskonforme Sekundärnutzung	229
3. Spezifische Instrumente zum informationellen Interessenausgleich	231
a) Ethikkommissionen als Abwägungsinstanzen	231
b) Flankierung durch Forschungsgeheimnis	233
c) Informationelle Teilhabe- und Gestaltungsrechte des Patienten	235
aa) Auskunft und Einsicht	236

bb)Löschung und Widerruf der Einwilligung	239
4. Wem „gehören“ die Informationen medizinischer Forschung?	240
a) Informationsrechtliche Zuordnung	241
b) Befugnis zur wissenschaftlichen Verwertung, insbes. Veröffentlichung	249
5. Resümee zu Informationsinteressen im Forschungskontext	250
D. TEIL 3 – Rechtssystematische Analyse	253
I. Strukturvergleich: Medizininformationsrecht als „Informationsrecht BT“	253
1. Gesundheitsdatenschutzrecht	254
2. Behandlungsvertrags- und Haftungsrecht	255
3. Immaterialgüterrecht	256
4. Medizinstrafrecht	257
5. Strukturgeleitetes Spezialitätsverständnis	257
II. Regelungssystematische Kohärenz	260
1. Vorrang der Restriktionsinteressen des Patienten	260
2. Forcierung des Informationszugangs des Patienten	263
3. Informed consent als vorrangiger Steuerungsparameter	264
4. Resümee: Kohärentes Modell zur Lösung von Interessenkollisionen	266
III. Konstitutive Wertungen	268
1. Informationsgerechtigkeit	269
2. Paradigma der Informationssouveränität des Patienten	271
a) Four-Principles-Approach	272
b) Autonomie und Selbstbestimmung	273
IV. Impulse für das Informationsrecht im Allgemeinen	276
1. Nebeneinander von Eigentums- und Persönlichkeitsrecht	276
2. Kontextualität der Informationsgerechtigkeit	277
3. Steuerung durch Prozeduralisierung und Institutionalisierung	278
E. Ergebnis der Untersuchung	281
I. Schlussbetrachtung	281

Inhaltsverzeichnis

II. Zusammenfassung der Ergebnisse in Thesenform	284
Literaturverzeichnis	289

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Materielle Säulen des allgemeinen Informationsrechts	44
Abbildung 2: Akteure und Informationsbeziehungen im Gesundheitswesen	61
Abbildung 3: Dokumentation und Informationszugang	157
Abbildung 4: Dogmatische Anknüpfungspunkte der ärztlichen Informations- und Aufklärungspflichten	188
Abbildung 5: Medizininformationsrecht als Informationsrecht BT	259
Abbildung 6: Interessenausgleich der Informationsregime aus Sicht des Patienten	268

Abkürzungsverzeichnis*

A&R	Arzneimittel und Recht (Zeitschrift)
AIFO	Aids-Forschung (Zeitschrift)
AINS	Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Schmerztherapie (Zeitschrift)
AIS	Arztinformationssystem
AöR	Archiv des öffentlichen Rechts (Zeitschrift)
ArbMedVV	Verordnung zur arbeitsmedizinischen Vorsorge
ARSP	Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie (Zeitschrift)
AuR	Arbeit und Recht (Zeitschrift)
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
BÄK	Bundesärztekammer
BaWüKRG	Gesetz über die Krebsregistrierung in Baden-Württemberg
BayDSG	Bayerisches Datenschutzgesetz
BayKrG	Bayerisches Krankenhausgesetz
BayKRG	Gesetz über das bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern (Bayerisches Krebsregistergesetz)
BayVBl	Bayerische Verwaltungsblätter (Zeitschrift)
BbgKHEG	Gesetz zur Entwicklung der Krankenhäuser im Land Brandenburg (Brandenburgisches Krankenhausentwicklungsgesetz)
BbgVerf	Verfassung des Landes Brandenburg
BKRG	Bundeskrebsregisterdatengesetz
BlnDSG	Berliner Datenschutzgesetz

* Nur weniger gebräuchliche Abkürzungen, insbesondere von Zeitschriften und Gesetzen. Siehe im Übrigen *Kirchner/Böttcher*, Abkürzungsverzeichnis der Rechtssprache, 8. Aufl., Berlin 2015.

Abkürzungsverzeichnis

BlnKAG	Gesetz über die Kammern und die Berufsgerichtsbarkeit der Ärzte, Zahnärzte, Tierärzte, Apotheker, Psychologischen Psychotherapeuten und Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten (Berliner Kammergesetz)
BlnVerf	Verfassung von Berlin
BremKHDSG	Bremisches Krankenhausdatenschutzgesetz
BremKRG	Gesetz über das Krebsregister der Freien Hansestadt Bremen
BremVerf	Landesverfassung der Freien Hansestadt Bremen
BtMVV	Verordnung über das Verschreiben, die Abgabe und den Nachweis des Verbleibs von Betäubungsmitteln (Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung)
BuGBI	Bundesgesundheitsblatt (Zeitschrift)
CRP	C-reaktives Protein (Entzündungsparameter)
DSG NRW	Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen
DSRITB	Tagungsband der Herbstakademie der Deutschen Stiftung für Recht und Informatik (DSRI)
DVR	Datenverarbeitung im Recht (Zeitschrift)
eGA	Elektronische Gesundheitsakte
EKV	Verordnung über die Ethik-Kommission des Landes Berlin
ePA	Elektronische Patientenakte
Ethik Med	Ethik in der Medizin (Zeitschrift)
EthKVO	Verordnung über die Ethikkommission des Landes Bremen (Ethikkommissions-Verordnung)
EuCML	Journal of European Consumer and Market Law (Zeitschrift)
EuGH	Gerichtshof der Europäischen Union
EuR	Europarecht (Zeitschrift)
EuZW	Europäische Zeitschrift für Wirtschaftsrecht
FPR	Familie Partnerschaft Recht (Zeitschrift)
GCP-V	Verordnung über die Anwendung der Guten Klinischen Praxis bei der Durchführung von klinischen Prüfungen mit Arzneimitteln zur Anwendung am Menschen (Good Clinical Practice-Verordnung)
GDSG NRW	Gesundheitsdatenschutzgesetz NRW

GEKN	Gesetz über das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen (Niedersächsisches Krebsregistergesetz)
GenDG	Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (Gendiagnostikgesetz)
GuP	Gesundheit und Pflege – Rechtszeitschrift für das gesamte Gesundheitswesen
HDSG	Hessisches Datenschutzgesetz
HeilBerG Bbg	Heilberufsgesetz Brandenburg
HeilBerG NRW	Heilberufsgesetz Nordrhein-Westfalen
HKRG	Hessisches Krebsregistergesetz
HmbDSG	Hamburgisches Datenschutzgesetz
HmbKHG	Hamburgisches Krankenhausgesetz
HmbKrebsRG	Hamburgisches Krebsregistergesetz
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (internationales Diagnoseklassifikationssystem)
IfSG	Gesetz zur Verhütung und Bekämpfung von Infektionskrankheiten beim Menschen (Infektionsschutzgesetz)
jur	Information und Recht (Zeitschrift)
KastrG	Gesetz über die freiwillige Kastration und andere Behandlungsmethoden (Kastrationsgesetz)
KIS	Krankenhausinformationssystem
KKG	Gesetz zur Kooperation und Information im Kinderschutz
KrebsRG MV	Gesetz über die Krebsregistrierung in Mecklenburg-Vorpommern (Krebsregistrierungsgesetz)
KRG	Gesetz über Krebsregister (gilt für die Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und die Freistaaten Sachsen und Thüringen)
KRG NRW	Gesetz über die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung im Land Nordrhein-Westfalen (Landeskrebsregistergesetz NRW)
KrRegStv	Staatsvertrag zwischen dem Land Berlin und dem Land Brandenburg über die Einrichtung und den Betrieb eines klinischen Krebsregisters vom 12.4.2016
LDI NRW	Landesbeauftragte(r) für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen

Abkürzungsverzeichnis

LDSG BW	Landesdatenschutzgesetz Baden-Württemberg
LHO	Landeshaushaltsordnung
LKG Berlin	Landeskrankenhausgesetz Berlin
LKHG MV	Krankenhausgesetz für das Land Mecklenburg-Vorpommern
LSAVerf	Verfassung des Landes Sachsen-Anhalt
MBO-Ä	(Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte
MPG	Gesetz über Medizinprodukte (Medizinproduktegesetz)
NDSG	Niedersächsisches Datenschutzgesetz
NZS	Neue Zeitschrift für Sozialrecht
ÖGD	Öffentlicher Gesundheitsdienst
OWiG	Gesetz über Ordnungswidrigkeiten
PGHD	Patient-Generated Health Data
PharmR	Pharma Recht (Zeitschrift)
RDG	Rechtsdepesche für das Gesundheitswesen (Zeitschrift)
RDV	Recht der Datenverarbeitung – Zeitschrift für Datenschutz-, Informations- und Kommunikationsrecht (Zeitschrift)
RhPfKHG	Krankenhausgesetz des Landes Rheinland-Pfalz
RhPfKRG	Landeskrebsregistergesetz Rheinland-Pfalz
RhPfVerf	Verfassung für Rheinland-Pfalz
RöV	Verordnung über den Schutz vor Schäden durch Röntgenstrahlung (Röntgenverordnung)
RPG	Recht und Politik im Gesundheitswesen (Zeitschrift)
RPHeilBG	Heilberufsgesetz Rheinland-Pfalz
SaarlKHG	Krankenhausgesetz des Saarlandes
SächsVerf	Verfassung des Freistaates Sachsen
SKHG	Saarländisches Krankenhausgesetz
StrlSchV	Strahlenschutz Verordnung über den Schutz vor Schäden durch ionisierende Strahlen (Strahlenschutzverordnung)
StV	Der Strafverteidiger (Zeitschrift)
StVollzG	Gesetz über den Vollzug der Freiheitsstrafe und der freiheitsentziehenden Maßregeln der Besserung und Sicherung (Strafvollzugsgesetz)

SVerf	Verfassung des Saarlandes
TFG	Gesetz zur Regelung des Transfusionswesens (Transfusionsgesetz)
ThürVerf	Verfassung des Freistaats Thüringen
TPG	Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben (Transplantationsgesetz)
TRIPS	Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights
VerfMV	Verfassung des Landes Mecklenburg-Vorpommern
VerfNW	Verfassung für das Land Nordrhein-Westfalen
VersMed	Versicherungsmedizin (Zeitschrift)
VersR	Versicherungsrecht (Zeitschrift)
VuR	Verbraucher und Recht (Zeitschrift)
VVG	Gesetz über den Versicherungsvertrag (Versicherungsvertragsgesetz)
WiSt	Wirtschaftswissenschaftliches Studium (Zeitschrift)
ZEuP	Zeitschrift für Europäisches Privatrecht
ZEV	Zeitschrift für Erbrecht und Vermögensnachfolge
ZfmE	Zeitschrift für medizinische Ethik
ZfS	Zeitschrift für Soziologie
ZMGR	Zeitschrift für das gesamte Medizinrecht
ZStW	Zeitschrift für die gesamte Strafrechtswissenschaft

A. Einleitung

„Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient ist weit mehr als eine juristische Vertragsbeziehung.“

Diese vom Strafrechtler *Eberhard Schmidt* im Jahr 1957 erstmals formulierte¹ und von der Rechtsprechung und Literatur vielfach aufgegriffene Beobachtung² bildet den Ausgangspunkt der vorliegenden Arbeit, deren Ziel eine rechtssystematische Analyse der Informationsbeziehung zwischen Arzt und Patient aus einer originär informationsrechtlichen Perspektive ist.³

Was ist unter einem solchen Vorhaben zu verstehen? Traditionell widmet sich das Medizinrecht der Erforschung des Arzt-Patienten-Verhältnisses. Als Querschnittsmaterie untersucht es die „Gesamtheit der Regeln, die sich auf die Ausübung der Heilkunde beziehen“.⁴ Damit konzentriert es sich zwar auf Fragen der Behandlung des Patienten als Rechtssubjekt, nicht aber auf solche des Umgangs mit (Gesundheits-)Informationen als Rechtsobjekt. Gleichwohl existieren zahlreiche Regelungen, die den Informationsfluss im Medizin- und Gesundheitswesen direkt und indirekt steuern. Sie wirken auf den ersten Blick jedoch weit versprengt, unüberschaubar und kaum aufeinander abgestimmt. Aus diesem Grund soll der Versuch unternommen werden, das Informationsrecht – seinerseits selbst eine rechtliche Querschnittsmaterie – für eine grundlegende Systematisierung des informationellen Rechtsrahmens fruchtbar zu machen.

1 *Schmidt*, in: Ponsold (Hrsg.), *Gerichtliche Medizin*, S. 2.

2 Vgl. nur BVerfG, Beschl. v. 25.7.1979 – BvR 878/74, BVerfGE 52, 131 (169f.); BGH, Urt. v. 9.12.1958 – VI ZR 203/57, BGHZ 29, 46 (53); BGH, Urt. v. 4.7.1984 – 3 StR 96/84, BGHSt 32, 367 (378f.); *Katzenmeier*, NJW 2008, 1116 (1117); *Kern*, in: *Laufs/ders.* (Hrsg.), *Handbuch des Arztrechts*, § 38 Rn. 1ff.; *Laufs*, in: *ders./Katzenmeier/Lipp* (Hrsg.), *Arztrecht*, Kap. I. Rn. 14.

3 Die Inhalte der vorliegenden Arbeit beziehen sich gleichermaßen auf Frauen und Männer, Ärztinnen und Ärzte, Patientinnen und Patienten, Forscherinnen und Forscher. Die Verwendung einzelner Formen oder Formulierungen ohne geschlechterspezifische Differenzierung schließt daher stets beide Geschlechter ein.

4 *Deutsch/Spickhoff*, *Medizinrecht*, Rn. 4; zum Verhältnis des Medizinrechts zu den Begriffen des Arzt- und Gesundheitsrechts *Zuck*, in: *Quaas/ders.* (Hrsg.), *Medizinrecht*, § 1 Rn. 1ff., 17; *Laufs*, in: *ders./Kern* (Hrsg.), *Handbuch des Arztrechts*, § 5 Rn. 2; *Igl/Welti*, *Gesundheitsrecht*, § 1 Rn. 4ff.

Unter informationsrechtlichen Gesichtspunkten ist die Domäne des Medizin- und Gesundheitswesens bisher noch nicht zusammenhängend untersucht worden. Es gibt zwar vereinzelte Ansätze aus dem Bereich der Informationsrechtswissenschaft. Sie erschöpfen sich aber zumeist in datenschutzrechtlichen Erwägungen und verengen den Fokus damit von vornherein auf einen Teilaspekt der Informationsrechtsordnung. In bewusster Abgrenzung zu derartigen subdisziplinären Ansätzen wird im Rahmen der vorliegenden Arbeit eine materienübergreifende Metaperspektive eingenommen. Um insoweit ein stringentes Vorgehen zu gewährleisten, macht es das Zusammenspiel zivil-, straf-, und öffentlich-rechtlicher Regelungen notwendig, sich auf die Mikroebene – also eine einzelne Informationsbeziehung – zu beschränken.⁵

Im Folgenden wird deshalb am Beispiel des Arzt-Patienten-Verhältnisses der Frage nachgegangen, ob und wie die vielen unterschiedlichen Regelungsregime unter informationsrechtlichen Gesichtspunkten ineinandergreifen. Im Zuge dessen geht es nicht nur darum, das einfachgesetzliche Framework, das den Umgang mit Gesundheitsinformationen bestimmt, in seiner Regelungssystematik zu erschließen, sondern auch darum, die konstitutiven Wertungen zu ergründen und Bezüge zur Informationsrechtsordnung im Allgemeinen herzustellen. Dem so umrissenen und als Medizininformationsrecht betitelten Untersuchungsvorhaben liegt die These zugrunde, dass es sich *erstens* um eine kohärente und nach Informationsgerechtigkeit strebende Metaordnung handelt und diese *zweitens* als besonderes Informationsrecht, also als „Informationsrecht BT“, verstanden werden kann. Nachfolgend wird dazu ein rechtssystematisch-induktives Vorgehen gewählt, wobei sich der Gang der Untersuchung wie folgt skizzieren lässt:

Im ersten Teil (B.) werden die theoretischen Grundlagen des Vorhabens erörtert. Dabei wird zunächst der Begriff der Information beleuchtet (I.) und ein kurzer Überblick über die Grundstrukturen des allgemeinen Informationsrechts gegeben (II.), das hier als vom Technikbezug der 1980er Jahre emanzipiertes Recht der Informationsbeziehungen verstanden wird. Ausgehend von diesen Überlegungen geht es anschließend um die Gesundheitsinformation als Rechtsobjekt, das Medizininformationsrecht als

5 Bewusst ausgeklammert werden daher weitergehende Informationsbeziehungen zu Dritten. Deshalb wird – soweit möglich – im Interesse einer stringenten Analyse nicht auf sozialrechtliche Bezüge zu den Trägern der gesetzlichen Krankenversicherung eingegangen.

Arbeitsterminus und Forschungsgegenstand sowie das zugrundeliegende Informationsmodell des Gesundheitswesens (III.).

Es schließt sich der zweite Teil (C.) an, in dem der Rechtsrahmen des Medizininformationsrechts anhand verschiedener informationsrechtlicher Aspekte des Arzt-Patienten-Verhältnisses nachgezeichnet wird. Um regelungssystematische Strukturen und gesetzgeberische Wertungstendenzen herauszuarbeiten, wird dabei nicht getrennt nach Rechtsgebieten, sondern materienübergreifend nach Problemkreisen vorgegangen. Das Ziel der Systematisierung ist es nicht nur, relevante Normen zu identifizieren, sondern darüber hinaus auch informationsrechtliche Querbezüge herzustellen und Gemeinsamkeiten aufzuzeigen. Konkret wird zuerst die Gesundheitsinformation als Gegenstand des straf- und datenschutzrechtlichen Restriktionsregimes erörtert (I.), wobei vorrangig auf die Datenschutzgrundverordnung Bezug genommen wird. Anschließend geht es um die rechtlichen Grundlagen der ärztlichen Dokumentation (II.) und die verschiedenen Informationszugangsrechte des Patienten (III.). Vertiefend wird sodann auf das spezielle Informationsregime im Umgang mit genetischen Informationen (IV.) sowie spezifische Fragen medizininformationsrechtlicher Haftung (V.) eingegangen. Zum Schluss wird der Fokus auf den Umgang mit Gesundheitsinformationen in der medizinischen Forschung, also im Verhältnis zwischen Patient und forschendem Arzt, gelegt (VI.).

Die rechtssystematische Analyse des so konturierten medizininformationsrechtlichen Rechtsrahmens bildet den Kern des dritten Teils (D.). Sie greift die These vom „Informationsrecht BT“ auf und orientiert sich an den impliziten Wertungen des Gesetzgebers zur Informationsgerechtigkeit. Um dahingehend ein regelungssystematisches Spezialitätsverhältnis nachzuweisen, werden zunächst die Regelungsstrukturen des allgemeinen Informationsrechts und des Medizininformationsrechts miteinander verglichen (I.). Im Anschluss werden die innere Kohärenz (II.) und die konstitutiven Wertungen (III.) des Medizininformationsrechts untersucht. Zu guter Letzt wird der Bogen zum ersten Teil – insbesondere zum allgemeinen Informationsrecht – gespannt und auf Impulse für die Informationsrechtsordnung im Ganzen eingegangen.

Im Ergebnis versteht sich die Untersuchung somit in erster Linie als eine grundlegende rechtssystematische Analyse („Kartierung“) einer besonderen informationsrechtlichen Konstellation, nämlich der Informationsbeziehung zwischen Arzt und Patient. Auf einer sekundären Ebene verfolgt die Arbeit zugleich das Ziel, einen Beitrag zur Theorie und zur Systematik des Informationsrechts im Allgemeinen zu leisten. Dabei geht

A. Einleitung

es nicht zuletzt darum, ein über die Grenzen der Informationstechnik hinausgehendes Verständnis des Informationsrechts aufzuzeigen und Impulse für den übergeordneten Diskurs zur Informationsgerechtigkeit und deren inhaltliche Konturierung zu geben.

B. TEIL 1 – Vom Informations- zum Medizininformationsrecht

Soweit vom Medizininformationsrecht die Rede ist, setzt dessen systematische Analyse zunächst die Klärung zentraler Begriffe voraus. Daher erfolgt im ersten Teil eine theoretische Annäherung an den Untersuchungsgegenstand, die vom Begriff der Information und ihrer Einordnung als Rechtsgegenstand ausgeht (dazu I.). Darüber hinaus ist auf die Grundstrukturen und -wertungen des allgemeinen Informationsrechts einzugehen (dazu II.), um im Folgenden das besondere Informationsrecht erörtern zu können. Den Schwerpunkt des ersten Teils bildet insoweit die Konturierung des Medizininformationsrechts als Arbeitsterminus und Forschungsgegenstand (dazu III.). Ein besonderes Augenmerk liegt dabei auf dem Begriff der Gesundheitsinformation, der anhand normativer, phänomenologischer und systematischer Kriterien näher erläutert wird. Schließlich gilt es, die Vielzahl der am Medizin- und Gesundheitswesen beteiligten Akteure zu berücksichtigen und ihre Informationsbeziehungen zueinander strukturiert zu erfassen. Dies geschieht im Zuge einer abschließenden Akteursanalyse, deren Ergebnis zugleich die Grundlage für die Ermittlung und Analyse des konstituierenden Rechtsrahmens des Medizininformationsrechts im zweiten Teil bildet.

I. Information und Datum als Rechtsgegenstände

Die Information als solche bildet nicht nur in etymologischer Hinsicht⁶ die Wurzel des Informationsrechts, sondern ist auch unter systematischen Gesichtspunkten als dessen Kern zu betrachten. Dabei ist der Begriff der Information keineswegs unstrittig und die Definitionsversuche sind ebenso zahlreich wie vielfältig. Im Folgenden werden deshalb die informationswissenschaftlichen Hintergründe aufgegriffen, eine Abgrenzung zu ver-

6 Etymologisch lässt sich der Informationsbegriff zuvörderst aus dem lateinischen „informatio“ (Vorstellung, Begriff) bzw. „informare“ (gestalten, darstellen) herleiten; ausführlich zur Etymologie des Begriffs und seinem kontemporären Bedeutungsgehalt *Capurro*, Information, S. 50ff. und S. 195ff. sowie *Mackeprang*, Zum Informationsbegriff, S. 48ff.

wandten Begriffen vorgenommen und die Information als Gegenstand des Rechts beleuchtet.

1. Begriffs- und Inhaltsbestimmung – Datum, Information, Wissen

Die Information steht im Fokus einer Vielzahl von Wissenschaften, etwa der Informatik, der Semiotik oder der Informationswissenschaft. Doch wie lässt sich „die Information“ phänomenologisch erfassen? Die wohl instruktivste und meistzitierte Aussage zur Beantwortung dieser Frage stammt von *Norbert Wiener*, dem Begründer der Kybernetik. Er stellte 1948 fest: „Information is information not matter or energy“⁷ und lieferte damit zwei wesentliche Erkenntnisse: Informationen sind immaterieller Natur und ihr Wesen bewegt sich jenseits klassischer Begriffskategorien. Auch in der Folge gelang es – trotz zahlreicher Versuche – nicht, dem Begriff klare Konturen zu verleihen. Stattdessen wird man heute davon ausgehen müssen, dass es einen einheitlichen, allgemeingültigen Informationsbegriff nicht gibt und angesichts der wesensimmanenten Komplexität auch nicht geben kann. Vielmehr hat der Informationsbegriff je nach Wissenschaftsdisziplin spezifische Definitionsversuche erfahren, die ihrerseits für ein juristisches Begriffsverständnis herangezogen werden können.

Den Ausgangspunkt einer solchen Annäherung bildet die Informationswissenschaft. Hier lassen sich mit *Charles W. Morris* über drei Ebenen hinweg die syntaktische (Zeichen), die semantische (Sinn) und die pragmatische Dimension (Zweck) der Information unterscheiden.⁸ Der syntaktische Informationsbegriff ist Gegenstand der mathematisch-technisch geprägten Informationstheorie und damit objektiver Natur. Er ist als solcher zwar von großer Relevanz für die Informatik und Kybernetik, aus rechtswissenschaftlicher Perspektive spielt er jedoch allenfalls eine untergeordnete Rolle.⁹

7 *Wiener*, *Cybernetics*, S. 132..

8 *Morris*, *Grundlagen der Zeichentheorie*, S. 23ff., 32ff.; ausführlich *Druey*, *Information als Gegenstand des Rechts*, S. 6ff.; *Vrecion*, *Informationstheorie und Recht*, S. 50ff.; *Zech*, *Information als Schutzgegenstand*, S. 24ff.; ein noch differenzierteres 5-Ebenen-Modell vertritt *Gitt*, *Siemens-Zeitschrift* 1989, 6ff.; siehe auch *Seiffert*, *Information über die Information*, S. 80ff.

9 So weist *Hoeren*, *Das Pferd frisst keinen Gurkensalat*, S. 10 für das Telekommunikationsrecht auf die mittelbare Bedeutung der syntaktischen Dimension hin, während *Mayer-Schönberger*, *Information und Recht*, S. 15 sie für unbeachtlich hält.

Das juristische Interesse gilt mit Blick auf Zugangs- und Ausschließlichkeitsrechte vielmehr der Zuordnung der Information zu Rechtssubjekten.¹⁰ Ein solches Verständnis rückt intersubjektive Beziehungen in den Fokus und setzt somit auf semantischer, vor allem aber auf pragmatischer Ebene an. Die Frage nach dem Sinngehalt und dem Zweck der Information offenbart, dass sie ihrem Wesen nach kontextbezogen ist.¹¹ Die Information lässt sich also keineswegs auf ihren Inhalt reduzieren, sondern sie verkörpert auch einen Zustand des Wissens oder Nichtwissens, der wiederum Resultat und/oder Gegenstand eines informationellen Vorgangs ist.¹² Aus diesem pragmatischen Verständnis ergeben sich Fragen der Austausch- und Verteilungsgerechtigkeit.¹³ Welche Information soll in welchem Umfang und in welcher Weise welchen Personen zugänglich sein? Aus dieser distributiven Leitfrage folgt notwendigerweise die Einordnung der Information als Objekt im Rechtssinn.

Abzugrenzen ist die Information von verwandten Begriffen wie denen des Datums und des Wissens. *Daten* bilden die Grundlage für Informationen, sind ihnen also vorgelagert und stellen damit die „Atome“ des informationellen Kosmos dar.¹⁴ Erst durch ihre kontextbezogene Interpretation werden sie zu Informationen. Dieses Verständnis hat sich disziplinübergreifend etabliert und spiegelt – nicht nur für das (frühe) Informationsrecht, sondern für eine Reihe anderer Disziplinen – eine stark technikgeprägte Anschauung wider.¹⁵ Auf einer anderen Ebene ist der Begriff des

10 *Hoeren*, Das Pferd frisst keinen Gurkensalat, S. 11.

11 *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts, S. 362; speziell zu medizinischen Informationen *Reichertz*, in: ders./Kilian (Hrsg.), Arztgeheimnis, S. 204ff.; ebenfalls die semantische und pragmatische Bedeutung von Informationen betonend *Hoeren*, Rechtstheorie 2002, 333 (335); *ders.*, in: Taeger/Wiebe (Hrsg.), FS-Kilian, S. 93; siehe auch *Bruns*, Diskursive Zugänge, S. 20ff.

12 *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts, S. 5ff, 16; *Kloepfer*, Informationsrecht, S. 25f.; ähnlich *Mackeprang*, Zum Informationsbegriff, S. 131.

13 *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts, S. 16; *Hoeren*, Rechtstheorie 2002, 333 (334f.); *ders.*, in: Taeger/Wiebe (Hrsg.), FS-Kilian, S. 92f.

14 *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts, S. 23; *Kloepfer*, Informationsrecht, S. 26; jüngst nachdrücklich zur Notwendigkeit einer Differenzierung zwischen Daten und Informationen *Kilian*, CR 2017, 202 (208ff.).

15 In der Informatik werden Daten durch Zeichen(ketten) abgebildet, die erst im Zusammenhang Bedeutung entfalten und Informationen ergeben. Auch in der Semiotik werden Daten als potentielle Informationen begriffen; ähnlich bereits *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts, S. 23; siehe auch *Kilian*, CR 2017, 202 (210); *Reichertz*, in: ders./Kilian (Hrsg.), Arztgeheimnis, S. 204ff.

Wissens zu verorten. *Wissen* oder *Nichtwissen* können, wie festgestellt, Informationszustände sein. Daneben umschreibt der Begriff des Wissens aber auch eine (systematisierte) Vielzahl von Informationen.¹⁶ Wissen hat damit zwei Erscheinungsformen: Es kann nicht nur das (End-)Produkt informationeller Prozesse sein, sondern spielt seinerseits als Variable auch eine entscheidende Rolle bei der Verarbeitung und Bewertung von Informationen.

Alle drei Begriffe stehen letztlich in wechselseitiger Beziehung zueinander und gehen – ungeachtet der skizzierten Hierarchie – fließend ineinander über. Die Konturierung des Informationsbegriffs erweist sich freilich als größte Herausforderung. Hierfür liefert die Erkenntnis, dass Informationen stets einer kontextabhängigen Interpretation bedürfen und sowohl in rechtlicher wie auch in tatsächlicher Hinsicht an intersubjektive Verhältnisse – d.h. die Existenz mehrerer Informationssubjekte – knüpfen, den entscheidenden Ansatzpunkt.¹⁷ Den nachfolgenden Überlegungen wird daher ein pragmatischer Informationsbegriff zugrunde gelegt, der sich darüber hinaus auch auf das Datum (als kleinere Einheit) und das Wissen (als übergeordneter Begriff) erstreckt.

2. Information als Rechtsgegenstand

Nach der allgemeinen Rechtslehre sind Rechtssubjekte und -objekte zu unterscheiden. Ihr Verhältnis zueinander manifestiert sich im Herrschaftsnexus. Während Rechtssubjekte selbst Träger von Rechten und Pflichten sein können, sind Rechtsobjekte ihrerseits Gegenstand rechtlicher Herrschaftsmacht.¹⁸ Eine rechtstheoretische Annäherung an den Gegenstands-

16 *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts, S. 23; *Kloepfer*, Informationsrecht, S. 27.

17 Die Arbeit erhebt gerade nicht den Anspruch, eine abschließende und allgemeingültige Definition des Informationsbegriffs zu liefern; näher zum Begriff der Information aus rechtswissenschaftlicher Perspektive *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts, S. 3ff. m.w.N. sowie in multidisziplinärer Perspektive *Capurro*, Information, S. 140ff.

18 *Bork*, Allgemeiner Teil des BGB, Rn. 230; *Brox/Walker*, Allgemeiner Teil des BGB, Rn. 779f.; *Köhler*, BGB Allgemeiner Teil, § 22 Rn. 1; *Larenz/Wolf*, Allgemeiner Teil des Bürgerlichen Rechts, § 20 Rn. 4ff.; *Stresemann*, in: MüKo, § 90 BGB Rn. 1f.; *Preuß*, Die Internalisierung des Subjekts, S. 12ff.; grundlegend zum Rechtsgegenstand *Sohm*, Der Gegenstand, S. 5ff.

begriff kann entweder durch eine formale oder eine materiale Betrachtungsweise erfolgen. Der Rechtsgegenstand lässt sich insofern als *Bezugspunkt* rechtlicher Gebote und Verbote oder als rechtlich geschütztes – nicht zwangsläufig vermögenswertes – *Gut* begreifen.¹⁹

Den Archetyp der Rechtsobjekte bilden körperliche Gegenstände. Im deutschen Privatrecht haben sie als Sachen eine Legaldefinition in § 90 BGB erfahren. Auch unkörperliche Gegenstände sind der Rechtsordnung keineswegs fremd. So können – unter engen Voraussetzungen – Rechte an Immaterialgütern bestehen, beispielsweise in Form des Urheberrechts an literarischen Werken oder in Form des Patentrechts an Erfindungen.

Doch erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts rückten das Datum und die Information in das engere juristische Blickfeld.²⁰ Mit dem Aufkommen der elektronischen Datenverarbeitung veränderte sich auch die Sichtweise auf informationelle Fragestellungen, denn die systematische Datenverarbeitung beförderte zwangsläufig den Begriff des Datums in den Mittelpunkt.²¹ Während sich die Rechtswissenschaft zuvor auf die Betrachtung der – vor allem verfassungsrechtlichen²² – Makroebene beschränkte, markiert das EDV-Zeitalter die Hinwendung zur informationsrechtlichen Mikroebene. Dabei generieren Menschen als Rechtssubjekte Daten vor allem im Zusammenwirken mit anderen Menschen und mit ihrer Umwelt.²³ Die Information als solche wird damit zum Objekt intersubjektiver Relationen und in formaler Hinsicht zum *Bezugspunkt* (informations-)rechtlicher Regelungen.

Zugleich können Informationen einen erheblichen wirtschaftlichen Wert besitzen: Kundenprofile erlauben zielgerichtete Werbung, ausgespähte Kreditkartendaten können zu Betrugszwecken missbraucht werden und mit Insiderwissen lassen sich Börsenkurse manipulieren. So antizipierte

19 *Jickeli/Stieper*, in: Staudinger, Vorbem. zu §§ 90-103, Rn. 3ff. m.w.N. .

20 Siehe nur *Bull*, De fundamentale problemen van het informatierecht; *ders.*, in: Hohmann (Hrsg.), Freiheitssicherung durch Datenschutz, S. 173ff.; *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts; *Egloff/Werckmeister*, in: Steinmüller (Hrsg.), Informationsrecht und Informationspolitik; *Sieber*, NJW 1989, 2569 (2569ff.); *Steinbuch*, GRUR 1987, 579 (579ff.); *Steinmüller*, in: *ders.* (Hrsg.), Informationsrecht und Informationspolitik.

21 *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts, S. 97..

22 Gemeint ist insbesondere die Auseinandersetzung von Rechtsprechung und Wissenschaft mit den Kommunikationsfreiheiten des Art. 5 GG in der Nachkriegszeit.

23 *Egloff/Werckmeister*, in: Steinmüller (Hrsg.), Informationsrecht, S. 290.

der englische Philosoph *Francis Bacon* bereits 1598: „Wissen ist Macht“.²⁴ Dieser Ausspruch hat vier Jahrhunderte später eine größere Bedeutung denn je. Dass Informationen zugleich einen konkreten ökonomischen Wert verkörpern, lässt sich am Beispiel des sozialen Netzwerks Facebook verdeutlichen: Als das Unternehmen 2012 an die Börse ging, hatte es fast 1 Milliarde Nutzer und wurde zum Ausgabezeitpunkt mit über 100 Milliarden US-Dollar bewertet.²⁵ Ein einzelnes Nutzerprofil wäre Investoren demnach bis zu 100 US-Dollar wert gewesen. Wenngleich der tatsächliche Wert nur einen Bruchteil dieses Betrags betragen haben dürfte, illustriert das Rechenbeispiel anschaulich, welche ökonomischen Begehrlichkeiten personenbezogene Daten wecken.²⁶ Auch jenseits des Internets finden sich zahlreiche Beispiele für Geschäftsmodelle, die auf der Sammlung und Auswertung von Daten beruhen – so etwa beim Kreditscoring, der Marktforschung oder bei Bonusprogrammen. Das Datum ist in folgedessen zu einem zentralen *Gut* der Informationsgesellschaft arriviert und verlangt als solches nach rechtlicher (Ein-)Ordnung.

Informationen und Daten lassen sich damit sowohl in formaler als auch in materialer Hinsicht als Rechtsobjekte begreifen. Unklar bleibt derweil ihre Rechtsnatur im engeren Sinne. Obwohl es sich gerade nicht um körperliche Gegenstände handelt, werden sie durch Fragen nach ihrer Beherrschung fast schon zwangsläufig in die Nähe zum klassischen Sacheigentum gerückt. Symptomatisch ist insofern der Versuch, dem undurchschaubaren Wesen der Information durch eine „Verdinglichung“ habhaft zu werden. Dieser Verdinglichungstendenz leisten einerseits der allgemeine Sprachgebrauch, der suggeriert, dass man Daten in eigentumsähnlicher Weise besitze oder darüber verfüge, und andererseits die auf rechtsvergleichender Ebene prominente Vorstellung vom Geistigen Eigentum (*intellectual property*) im angloamerikanischen Raum Vorschub.²⁷ In theoretischer Hinsicht stellt die Verdinglichung jedoch einen Rückfall in herkömmliche

24 Der Aphorismus ist aus der ursprünglichen Formulierung „nam et ipsa scientia potestas est“ bzw. „for knowledge itself is a power“ hervorgegangen; siehe *Bacon*, in: ders./Montagu (Hrsg.), *The Works of Francis Bacon*, S. 71.

25 Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 5.10.2012, S. 19; *Lindner*, Die Facebook-Wette, Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 19.5.2012, S. 11..

26 Zur ökonomischen Bedeutung und Kommerzialisierung von Daten jüngst *European Commission*, SWD(2017) 2 final, S. 7ff.; *Fezer*, MMR 2017, 3 (3ff.); *Wandtke*, MMR 2017, 6 (7ff.); *Zech*, CR 2015, 137 (138ff.).

27 Eingehend zur Verdinglichungstendenz *Druey*, Information als Gegenstand des Rechts, S. 93ff.; *Zech*, Information als Schutzgegenstand, S. 105ff..